

7ª EDIÇÃO

CASA
HUNTER

O CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Teatro WTC - São Paulo | Evento Híbrido

19 DE AGOSTO DE 2022 DAS 8:30 ÀS 18:00

PROGRAMAÇÃO

Conteúdo acessível em Português, Inglês,
Espanhol e Libras.

Programação ainda sujeita a alterações.

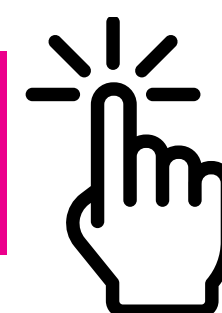
DAS 08:30 ÀS 09:30 - WELCOME COFFEE

(PARA CONVIDADOS PRESENCIAIS)

**ABERTURA E INÍCIO DA TRANSMISSÃO ON-LINE
ÀS 09:30**



INSCREVA-SE





PROGRAMAÇÃO

MESA 1 - DAS 10:30 ÀS 11:45

LANÇAMENTO DA PESQUISA “O PACIENTE RARO NO SUS”

RESUMO DO TEMA: A Casa dos Raros iniciou em 2021 um amplo projeto para organização de propostas factíveis e adequadas para que ocorra uma real transformação no atendimento dos pacientes raros no SUS. Nesta sessão, apresentaremos os resultados da primeira fase do projeto e os planos para 2023.

Moderadora: Gabriela Tannus

Axia.Bio group – Brasil e Estados Unidos da América

Eduardo Calderari

Vice-presidente Executivo da Interfarma

Deise Zanin

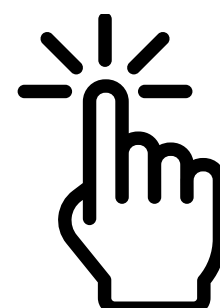
Paciente MPS I Graduanda em Gestão Pública; Presidente Instituto Atlas Biosocial, membro Febrararas

Roberto Giugliani

Prof. Titular do Dep Genética UFRGS, Head de Doenças Raras da DASA Genômica, Presidente do Instituto Genética Para Todos (IGPT) e Cofundador da Casa dos Raros.



INSCREVA-SE





PROGRAMAÇÃO

MESA 2 - DAS 11:45 ÀS 13:00

CONITEC - MODELO DE INCORPORAÇÃO BRASILEIRO

RESUMO DO TEMA: O processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) pela Conitec completa 11 anos em 2022. A partir de toda a experiência acumulada dos processos avaliados que envolveram o tratamento de doenças raras neste período, experiências externas sobre o tema e do horizonte tecnológico do tratamento dos raros, será apresentada uma proposta para criação de um processo de ATS específico para doenças raras.

Moderador: Denizar Vianna

Prof. Titular da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Antoine Daher

Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Cofundador da Casa dos Raros

Alexandra Fidêncio

Dirigente da Coordenadoria de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

Gustavo Mendes

Gerente-geral de Medicamentos e Produtos Biológicos (GGMED/Anvisa)

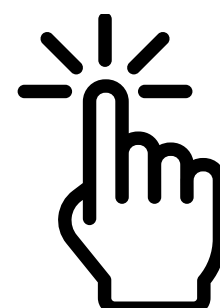
Nelson Mussolini

Presidente-executivo do Sindusfarma

INTERVALO - DAS 13:00 ÀS 14:45



INSCREVA-SE





PROGRAMAÇÃO

MESA 3 - DAS 14:45 ÀS 16:00

FINANCIAMENTO EM DOENÇAS RARAS - EXPERIÊNCIA LATINA (MELHORES PRÁTICAS)

RESUMO DO TEMA: O financiamento das doenças raras é um assunto urgente e que demanda ações em todos os países. Nesta sessão, nosso objetivo é trocar experiências de como os países da América Latina têm discutido o assunto dos raros e quais são as ações práticas que estão sendo tomadas e poderiam ser replicadas pelos demais países da região.

Moderadora: Regina Khoury

Coordenadora do Programa Day Hunter/Casa Hunter

Alejandro Andrade

Presidente da Corporación Chilena de Enfermidades Raras (Fecher)

Diego Fernando Gil Cardozo

Diretor Ejecutivo da Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer)

Jesús Navarro

Presidente da Organización Mexicana de Enfermedades Raras (Omer)

Lauda Santos

Vice-presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas)

Luciana Escati Peñaloza

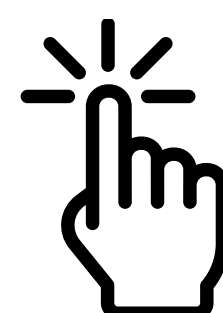
Directora Ejecutiva; Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof)

Richard Salvatierra

Presidente da Americas Health Foundation (AHF)



INSCREVA-SE



PROGRAMAÇÃO

MESA 4 - DAS 16:00 ÀS 17:15

DOENÇA RARA NO SISTEMA DE SAÚDE PRIVADO: CUSTOS X ASSERTIVIDADE

RESUMO DO TEMA: As recentes discussões sobre a inclusão no rol da ANS de terapias para doenças raras incorporadas pelo SUS suscitaram uma série de discussões. Nesta sessão, serão discutidas formas de como a sociedade civil, ANS e planos de saúde podem trabalhar de forma harmônica para promoção do equilíbrio e assertividade entre pacientes e fontes pagadoras.

Moderador: Marcos Santos

Presidente da Sociedade Brasileira de Auditoria Médica (SBAM)

Jorge Raimundo Filho

Espec. em Life Sciences, Benemérito da Academia Nacional de Medicina

Claudia Hirawat

Proprietária da VOZ Advisors, consultoria

Leandro Fonseca

Head de Assuntos Corporativos e Sustentabilidade do Sistema de Saúde Novartis Brasil

Cesar Abicalaffe

Presidente do Instituto Brasileiro de Valor em Saúde (Ibravs)

Marly d'Almeida Pimentel

Corrêa Peixoto

Ger. Cobertura Assist.e Incorp.de Tec. em Saúde - Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)

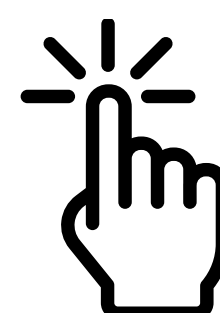
Christina Hajaj Gonzalez

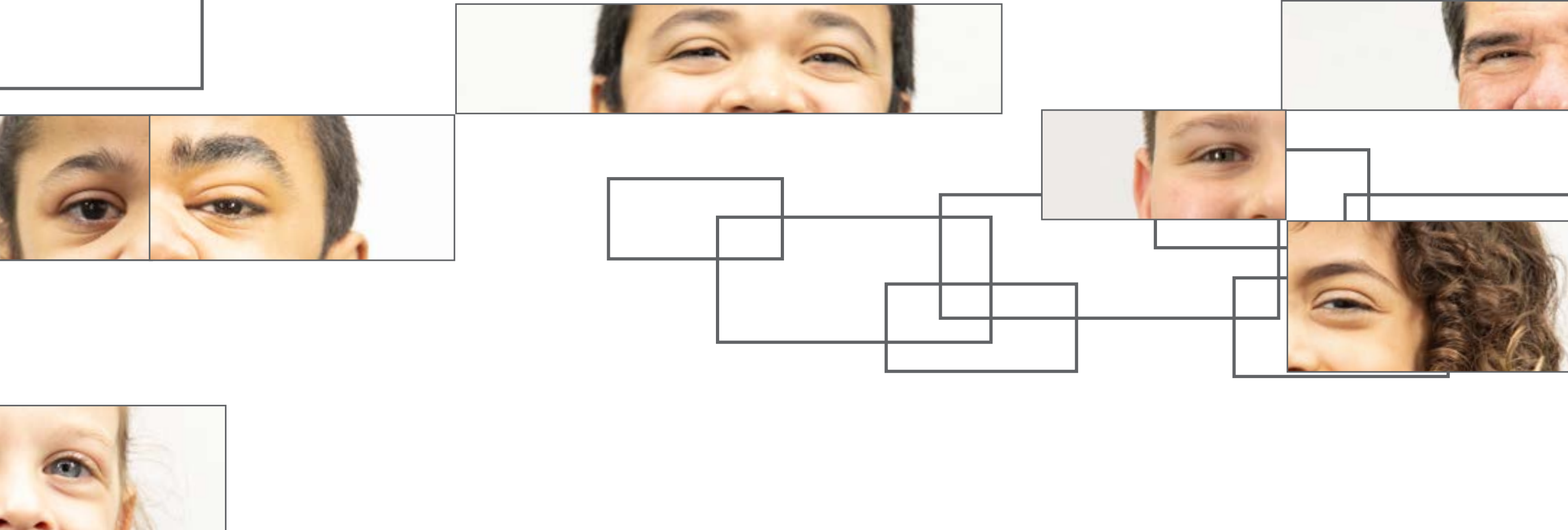
Coordenadora Interina da Câmara Técnica de Doenças Raras do CFM

17:30 - ENCERRAMENTO



INSCREVA-SE





PLATINUM



OURO



PRATA



BRONZE



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



APOIO



INSCREVA-SE

